BabyNet

El Sistema de Intervención Temprana en Carolina del Sur

DEPARTAMENTO DE SALUD Y CONTROL AMBIENTAL DE CAROLINA DEL SUR

Una guía para la familia

sobre el sistema BabyNet

Bienvenidos a BabyNet

BabyNet es un sistema centrado en la familia que brinda servicios coordinados a niños pequeños con necesidades especiales y sus familias. La meta de BabyNet es brindar servicios apropiados a las familias de Carolina del Sur lo más convenientemente que sea posible. Se ha derivado a su niño a su oficina local de BabyNet debido a una preocupación sobre el progreso del desarrollo del niño.

En 1986, El Congreso de los Estados Unidos aprobó una ley para garantizar que los niños pequeños con necesidades especiales y sus familias pueden acceder a los servicios que les hagan falta. Esta ley le garantiza que se le brindan voluntariamente servicios de intervención temprana, sin tener en cuenta raza, ingresos, o nacionalidad, y que se respetan sus opiniones acerca de los servicios que su niño y su familia reciben. Se le dará la información que necesite para participar en el proceso de intervención temprana. En Carolina del Sur, este sistema se llama BabyNet.

Este manual proporciona información básica a medida que su familia pasa por el proceso de admisión en el punto de entrada al sistema hasta la transición de su niño de BabyNet a otros programas.

Esperamos que sea útil para usted y su familia.

Derivación

Una vez que se ha derivado a su niño a BabyNet, un Coordinador de Admisiones para BabyNet (BNIC, por sus siglas en inglés) de su Departamento de Salud y Control Ambiental local se pondrá en contacto con usted. Le explicará el propósito de BabyNet y hablará con usted acerca de cualquier preocupación que tenga sobre el desarrollo de su niño. La función del Coordinador de Admisiones (BNIC) es recopilar la información necesaria para ayudar a determinar si su niño llena los requisitos de BabyNet. Tal información podría consistir en el reporte de un médico o reportes hospitalarios. Si su niño llena los requisitos, el Coordinador (BNIC) lo guiará por todos los pasos hasta su primer Plan Individualizado de Servicios a la Familia (IFSP, por sus siglas en inglés), un plan escrito para servicios que su niño y su familia vayan a recibir. Es posible que alguien se ponga en contacto con usted para que complete una encuesta respecto al progreso de su niño mientras reciba servicios de BabyNet.

Admisión

El Coordinador de Admisiones (BNIC) programará una reunión con usted para explicarle cómo funciona BabyNet. Esta reunión debe ser en un lugar y a una hora que les convengan a usted y su familia. Esta reunión también le informará acerca de sus derechos como padre/tutor y requiere que se completen ciertos documentos. NO firme ningún formulario hasta que se hayan contestado sus preguntas y usted comprenda lo que firma.

1. En la reunión inicial se le dará una visión general de BabyNet, que incluye:
 - La filosofía y el compromiso de BabyNet.
 - Un repaso del *Aviso de los Derechos del Niño y la Familia en el Sistema de BabyNet*.
 - Información sobre cómo se establece que un niño reúne los requisitos y el proceso de evaluación.
 - Información sobre el proceso de desarrollar un Plan Individualizado de Servicios a la Familia (IFSP).
2. Dar su consentimiento para una Investigación Preliminar, Valoración y Evaluación, si opta por hacerlo.
3. Completar el formulario Recursos de Seguro/Consentimiento para Facturar de DHEC.

4. Dar información para que el Coordinador de Admisiones (BNIC) complete el Historial de Nacimiento y Salud en la Primera Infancia.
5. Dar su consentimiento para obtener/divulgar información.
6. Participar en una investigación preliminar del desarrollo de su niño con el fin de establecer si es candidato para recibir servicios. Si la investigación establece que su niño no demuestra ningún retraso, se hacen derivaciones a otros recursos comunitarios, según corresponda. Si hay preocupaciones acerca de la audición o la visión de su niño, y éste no tiene un diagnóstico que reúna las condiciones necesarias, es posible que se complete una evaluación del desarrollo de su niño durante la reunión inicial. Esta evaluación podría ayudar a establecer si reúne los requisitos o no.
7. Participar en el cuestionario sobre Visión y Audición.
8. Completar ciertas secciones del IFSP, incluyendo:
 - Una evaluación de los recursos, prioridades y preocupaciones de su familia (con su consentimiento)
 - La opinión de usted en cuanto al nivel de función actual de su niño.
9. Hablar sobre otras necesidades y preocupaciones que usted tenga y ayudar con los trámites de solicitud o derivación a programas que tal vez puedan prestar ayuda.
10. Hablar sobre lo que se puede esperar después de que se haya determinado que su niño reúne los requisitos.

Evaluación de la familia

Como padre, usted lleva al proceso de intervención temprana sus recursos, prioridades y preocupaciones. Los RECURSOS FAMILIARES son las fortalezas, habilidades y apoyos que las familias pueden utilizar para ayudar a su niño. Las PRIORIDADES FAMILIARES son los resultados que usted más desea que brinden los servicios de intervención temprana. Las PREOCUPACIONES FAMILIARES son los problemas o las necesidades en que usted desea trabajar con su niño y su familia.

Si usted da su consentimiento para participar en la evaluación familiar, ésta lo puede ayudar a:

- Pensar en lo que más necesita de los servicios de intervención temprana.
- Pensar en otros servicios y apoyos que quizá necesite (como, por ejemplo, otro padre con quien hablar a través de Conexión Familiar, o información sobre un diagnóstico).

- Obtener derivaciones o información acerca de otros programas que su familia tal vez desee o necesite; y
- Prepararse para su reunión con el equipo IFSP.

La evaluación de su familia será:

- Completada con usted por el Coordinador de Admisiones (BNIC), a una hora y en un lugar que le convengan.
- Basada en información proporcionada por usted y su familia en una entrevista personal.
- Su propia descripción de los recursos, prioridades y preocupaciones de su familia.

Evaluación basada en el currículo

Si se establece que su niño debería seguir adelante para determinar si reúne los requisitos para recibir servicios de BabyNet, el Coordinador de Admisiones (BNIC) concertará una evaluación basada en el currículo (CBA por sus siglas en inglés) del desarrollo de su niño en las siguientes áreas:

- Comunicación
- Motricidad fina
- Autoayuda
- Motricidad gruesa
- Socioemocional

Un componente importante de una CBA es que se haga con la participación de la familia y otras personas involucradas con regularidad en la vida de su niño. La meta de esta evaluación no es proporcionar información diagnóstica específica

acerca de su niño, sino dar una visión general de su desarrollo. Se le mandará un reporte escrito. Si a su niño le diagnostican una condición que reúne los criterios para recibir servicios de BabyNet, el Coordinador de Admisiones (BNIC) completará la evaluación después de determinar que haya llenado los requisitos pero antes de que se complete el Plan Individualizado de Servicios a la Familia (IFSP).

Establecer que su niño llena los requisitos de BabyNet

Si usted decide que BabyNet puede ayudarlos a usted y su familia, el próximo paso es determinar si su niño reúne los requisitos del programa.

Este proceso requiere que el Coordinador de Admisiones (BNIC):

- Junte información médica actual y pasada para proporcionar una evaluación de salud.
- Junte la información de investigaciones o evaluaciones que ya se hayan completado.
- Hable con usted sobre sus preocupaciones y las actividades que usted ve a su niño hacer actualmente.
- Repase los resultados de la CBA si están disponibles.
- Al menos dos proveedores de diferentes áreas o disciplinas deben participar para repasar información sobre el desarrollo de su niño.

Después de que el Coordinador de Admisiones (BNIC) haya juntado la información necesaria, ésta será compartida con el equipo de profesionales de diferentes disciplinas. Ellos decidirán si su niño llena los criterios para recibir servicios de BabyNet.

Los criterios de BabyNet requieren que el niño:

- **Haya recibido un diagnóstico que reúne las condiciones necesarias y resulta en una alta probabilidad de retraso en el desarrollo.**
- **Obtenga un puntaje en o por debajo del límite en uno o más de los dominios del desarrollo del Sistema de Evaluación, Valoración y Programación (AEPS por sus siglas en inglés), una evaluación basada en el currículo que brinda información sobre el desarrollo de su niño.**

En algunos casos, el retraso en el desarrollo puede ser establecido basándose en la opinión bien fundada de profesionales en el campo. El equipo multidisciplinario tendrá en cuenta los resultados de las evaluaciones y valoraciones, las preocupaciones de los padres, una observación del niño, la salud actual del niño, sus antecedentes médicos y/o las preocupaciones de su médico.

Después de que el equipo multidisciplinario haya repasado la evaluación en su totalidad, hay dos posibles resultados:

1. Su niño llena los requisitos
2. Su niño no llena los requisitos.

Si su niño llena los requisitos:

El Coordinador de Admisiones (BNIC) se pondrá en contacto con usted y con su colaboración, identificará a su Coordinador de Servicios (BNSC, por sus siglas en inglés). Para algunos niños se puede hablar sobre la opción de Instrucción Especial. En algunas situaciones, es posible que la persona que haya completado la CBA de su niño pueda ser su Coordinador de Servicios (BNSC). El Coordinador de Servicios se pondrá en contacto con usted para programar la reunión inicial con el equipo IFSP. El equipo que trabaja con su niño y su familia hará una evaluación anual para determinar si su niño sigue llenando los requisitos y si continúa la necesidad de servicios, a no ser que usted rehúse servicios o el niño alcance sus metas del desarrollo.

Si su niño NO llena los requisitos:

Algunos niños que son derivados a BabyNet no reúnen los requisitos, según las directrices del programa. Algunas familias seguirán teniendo preocupaciones y puede ser que estén en desacuerdo con la decisión del equipo. Si esto ocurre, la familia debería hablar sobre sus preocupaciones con el Coordinador de Admisiones (BNIC) y decirle por qué cree que su niño reúne los requisitos. También podrían pedir que se repitiera el proceso para determinar si el niño ha llenado los requisitos del programa y que se considerara información adicional y/o se completaran otras pruebas. Esto le da al equipo la oportunidad de repasar la documentación para asegurarse de que su decisión fue correcta. Si los padres siguen en desacuerdo con el equipo, la familia puede apelar la decisión de acuerdo con el proceso de apelación constatado en *Los Derechos del Niño y la Familia en el Sistema BabyNet*. Si usted acepta que su niño no reúne los requisitos y todavía cree que usted necesita ayuda, pídale información sobre otros apoyos y servicios dentro de su comunidad a su Coordinador de

Admisiones (BNIC), puesto que es posible que pueda ponerlo en contacto con estos programas.

Desarrollar su Plan Individualizado de Servicios a la Familia.

Si su niño llena los requisitos de BabyNet, el próximo paso es prepararse para el primer Plan Individualizado de Servicios a la Familia (IFSP). Su primer IFSP debe completarse dentro de un lapso de 45 días después de ser derivado a BabyNet, a no ser que USTED interrumpa el proceso (por ejemplo, si su niño está enfermo y se tiene que demorar la evaluación). El IFSP es un plan escrito para servicios de intervención temprana que usted y su familia recibirán. Usted trabajará en este plan en una reunión de IFSP. El Coordinador de Admisiones (BNIC) hablará con usted acerca de lo que ocurre en la reunión de IFSP y lo ayudará a prepararse. Algunas cosas que usted necesita saber son:

- La reunión de IFSP debe ser a una hora y en un lugar que les convengan a usted y su familia.
- Usted, su Coordinador de Servicios (BNSC) y el proveedor de la CBA (o un designado calificado) deben participar en la planificación del IFSP.
- Usted puede invitar a otras personas a asistir a la reunión, tales como familiares, amigos o la proveedora de cuidados de su niño.
- Su Coordinador de Servicios (BNSC) puede invitar a otras personas a la reunión, si usted da su consentimiento.
- Usted puede pedir la participación en la reunión de un defensor.
- La reunión se desarrollará en el idioma primario de usted.

Antes de la reunión, el Coordinador de Servicios (BNSC) se comunicará con usted para asegurarse de que usted entiende el proceso hasta este punto. Le explicará los próximos pasos.

Aquí tiene algunas sugerencias a considerar para prepararse para la reunión de IFSP de su niño. Tal vez quiera platicar sobre ellas con su equipo IFSP:

- ¿Cómo describiría usted a su niño cuando habla con otras personas?
- ¿Qué cosas están funcionando bien para usted en casa?
- ¿Con qué cosas necesita ayuda?

- ¿Qué ayuda quiere para su niño?
- ¿Qué clase de información necesita? (Información sobre diagnósticos, desarrollo del niño, etc.)
- ¿En qué actividades quiere que participe su niño?
- ¿Cómo es su horario actual? ¿Cómo podrían integrarse los servicios dentro de sus rutinas, actividades y lugares diarios (RAPs, por sus siglas en inglés)?

El IFSP contiene los servicios que han sido identificados por el equipo para tratar las necesidades del desarrollo de su niño y ayudar a su familia a satisfacer las necesidades especiales de su niño. Es posible que haya otros servicios que su niño y/o su familia necesiten que estén fuera del ámbito de BabyNet. Su equipo IFSP lo ayudará a identificar recursos comunitarios para ayudarlo a satisfacer estas necesidades.

Los servicios de intervención temprana se identifican individualmente y son planificados para satisfacer las necesidades específicas de usted y su familia. No debiera de haber dos planes (IFSP) idénticos. Las necesidades de servicios cambian con el tiempo y el IFSP debería ser revisado para incluir estos cambios.

En la reunión de IFSP

Trabajar en el IFSP es un trabajo DE EQUIPO. Usted, su Coordinador de Servicios (BNSC), el proveedor de la CNA o su designado, y otros participantes van a:

- Repasar la información que se ha juntado sobre su niño.
- Hablar de los recursos, las prioridades y las preocupaciones de su familia.
- Identificar los resultados o el progreso que se espera que los servicios de intervención temprana les brinden a su niño y su familia; y
- Identificar estrategias, actividades y servicios que conduzcan a los resultados que usted espera alcanzar.

Usted tiene el derecho a rehusar cualquier servicio mencionado en su reunión de IFSP. Para que se incluya un servicio en su IFSP, usted y el equipo IFSP deben aceptar este servicio.

Se le pedirá que firme su IFSP cuando el plan sea completado. Su participación en BabyNet es voluntaria. Firmar el IFSP indica su presencia en la reunión de IFSP y

su aceptación de los servicios del plan. Además de esto, con su firma usted da permiso para que comiencen servicios de intervención temprana. Si las circunstancias de su niño o su familia cambian, usted puede solicitar una reunión de IFSP en cualquier momento.

Poner en marcha su IFSP

Poner en marcha su IFSP es un trabajo DE EQUIPO. Usted y su familia son miembros importantes de su equipo. Sea parte de los servicios de su niño. Puede hacer esto de la siguiente manera:

- Manteniendo las citas programadas con los proveedores de su niño y notificando a los proveedores con anticipación si es necesario cancelar.
- Pidiéndoles a los proveedores que trabajan con su niño que le enseñen a usted las habilidades necesarias para trabajar con su niño diariamente.
- Escribiendo apuntes o manteniendo un diario acerca de cómo están funcionando los servicios y qué tan bien va su niño. Piense en qué está funcionando bien y qué no funciona. Pida un cambio de servicio o de proveedor si cree que un cambio es necesario.

Su IFSP se escribe una vez al año. Durante el año hay muchas ocasiones cuando el plan debería ser revisado y tal vez modificado.

Revisar, evaluar y cambiar el IFSP

A medida que su niño crezca y cambie, se cambiarán también las necesidades de la familia de usted en cuanto a la intervención temprana. Para asegurarse de que su IFSP avance al mismo ritmo que su familia y siga siendo útil, BabyNet exige:

- Una revisión del IFSP después de seis meses.
- Una cita anual para evaluar el IFSP.
- Un proceso para actualizar/revisar el IFSP según sea necesario, ejemplo: una revisión para hacer cambios.

La revisión de seis meses y la reunión anual para evaluar el IFSP están diseñadas para garantizar que el IFSP sigue siendo apropiado para su niño y su familia. Antes de la reunión anual de IFSP, su Coordinador de Servicios (BNSC) completará: un nuevo cuestionario para la detección de problemas de visión y audición; una nueva evaluación basada en el currículo; y una evaluación familiar de sus recursos, prioridades y preocupaciones. Usted y los otros participantes

examinarán qué tan bien los servicios de intervención temprana hayan ayudado a su niño y su familia a alcanzar los resultados deseados de su IFSP. También hablarán sobre lo que debería cambiarse en su IFSP. Esto puede incluir:

- Agregar nuevos objetivos y suprimir los que ya se han alcanzado o que ya no tienen importancia.
- Cambiar estrategias y actividades para ayudarlo a alcanzar nuevos objetivos u objetivos que todavía no se han alcanzado.
- Cambiar los servicios que su niño y su familia necesiten.

Usted puede pedir una revisión de su IFSP en cualquier momento.

Servicios de intervención temprana

¿Qué servicios puedo recibir para mi niño y mi familia?

Los servicios que su niño recibe son determinados por el equipo IFSP y pueden incluir cualquiera de los siguientes:

1. Aparatos y servicios de tecnología asistida
2. Audiología
3. Capacitación de la familia, asesoramiento psicológico y visitas a domicilio.
4. Servicios de salud
5. Servicios médicos (sólo para evaluación)
6. Servicios de enfermería
7. Servicios de nutrición
8. Terapia física
9. Servicios psicológicos
10. Coordinación de servicios
11. Trabajo social
12. Instrucción especial
13. Servicios de habla y lenguaje
14. Transporte

15. Terapia ocupacional

16. Servicios de visión

¿Dónde se pueden proporcionar los servicios?

- Los servicios tienen lugar en su hogar cuando sea posible.
- Los servicios tienen lugar en el sitio donde su niño pasa la mayor parte del tiempo, en una guardería, por ejemplo.
- Servicios específicos pueden tener lugar en cualquier sitio comunitario, como por ejemplo la hora de los cuentos en la biblioteca.

En la medida posible, los servicios deberían proporcionarse en entornos que sean típicos para niños de la misma edad que no tienen retrasos del desarrollo.

¿Quién paga los servicios?

BabyNet es un sistema interagencial que se hace cargo de la entrega de servicios de intervención temprana a niños y sus familias. Los servicios de intervención temprana proporcionados por BabyNet se brindan sin costo alguno a niños que llenen los requisitos y sus familias. Pueden ser proveídos de varias maneras:

- Seguros privados
- Medicaid
- Federal – Parte C del Acta de Educación de Individuos con Discapacidades

La ley federal permite que estos fondos paguen los servicios de intervención temprana si no hay otra fuente de pago.

¿Quién proporcionará los servicios a mi niño y mi familia?

Cuando se decide que servicios son necesarios para ayudar al desarrollo de su niño, en base a los objetivos elaborados por su equipo IFSP, su Coordinador de Servicios hablará con usted acerca de las opciones. Le pedirá que seleccione un proveedor basado en las prioridades de su familia. Su Coordinador de Servicios no puede elegir ni animarle a escoger un proveedor en lugar de

otro. Si en cualquier momento usted quiere cambiar de proveedores, puede hablar de esto con su Coordinador de Servicios. Póngase en contacto con su Coordinador de Servicios siempre que necesita organizar servicios para su niño. Esto garantizará que los procesos de derivación y los trámites de pago están en regla.

Los datos de su niño

Usted es una importante fuente de información para las personas que trabajan con su familia. Además de usted, otras personas que pueden proporcionar información sobre su niño podrían ser el pediatra de su niño, la persona encargada de la intervención temprana, el proveedor de cuidados de su niño, o un terapeuta físico u ocupacional.

La información reunida sobre su familia llega a formar parte del expediente de su niño. Para garantizar la privacidad de su familia, hay leyes estatales y federales que protegen la confidencialidad de los datos y que le garantizan a usted acceso a esta información.

El Aviso sobre los Derechos del Niño y la Familia resume los derechos de su niño con respecto a los datos. Se le dará una copia de éste en su primera cita con el Coordinador de BabyNet que le haya sido asignado.

Transición

Cambiar de un programa a otro, o un cambio dentro del mismo programa, se llama transición. En programas de Intervención Temprana, una transición podría ser un cambio:

- Del hospital al hogar
- De servicios que tienen lugar en un centro a servicios en su propio hogar
- De Intervención Temprana a un programa para niños de 3 a 5 años de edad, tal como un jardín de niños, un programa de Head Start, o un programa de Niñez Temprana brindado por su distrito escolar.

Planificar una transición suave es muy importante para su niño y su familia. ¡Usted es el mejor defensor de su niño!

De acuerdo a la ley, los pasos de transición incluyen los siguientes:

- Cuando su niño cumpla dos años de edad, una notificación formal será enviada a su distrito escolar local.
- Una derivación formal de transición será enviada al distrito escolar local antes de que su niño cumpla dos años y seis meses de edad.
- Darle a su familia una oportunidad de recibir información y platicar sobre colocaciones futuras y otros asuntos relacionados con la transición.
- Ayudar a preparar a su niño para un cambio en la entrega de servicios;
- Obtener su permiso para mandar información acerca de su niño a otras agencias para garantizar continuidad de servicios.

Si usted tiene otras preguntas acerca de BabyNet, por favor platique sobre ellas con el Coordinador de Servicios de su niño o visite nuestro sitio web a

www.scdhec.net/babynet, o envíenos un correo electrónico a BabyNet@dhec.sc.gov